Comisión de Salud Pública y Asistencia Social

Carpetas Nos. 2959 de 2008 y 3547 de 2010

Versión Taquigráfica N° 80 de 2010

PROGRAMA NACIONAL DE DIABETES

Creación

Asociación de Diabéticos del Uruguay
ver exposición

DÍA NACIONAL DE LA MIASTENIA GRAVIS

Se declara el 2 de junio de cada año

Centro de Ayuda Social al Enfermo Neuromuscular
ver exposición

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 2 de junio de 2010

(Sin corregir)

PRESIDE: Señora Representante Berta Sanseverino

MIEMBROS: Señores Representantes Daniel Bianchi, Antonio Chiesa Bruno, Roberto Frachia y Daniel Radío

DELEGADO DE SECTOR: Señor Representante Javier García.

INVITADOS: Por el Centro de Ayuda, señoras Ely Borotra, Margentina D'Esteban, Alba Pérez y Delia González.

Por la Asociación de Diabéticos del Uruguay, señores Obdulio Campanella, Presidente; Gabriel Retamozo, Vicepresidente; Sebastián Pelufo, Tesorero; María Battaini, Vocal y Javier González, Gerente.

SEÑORA PRESIDENTA (Sanseverino).- Habiendo número, está abierta la reunión.

SEÑOR GARCIA DUCHINI.- Me parece oportuno informar a la Comisión que esta mañana, por iniciativa personal, estuve con el Secretariado Ejecutivo del PIT-CNT en su sede para charlar sobre las cajas de auxilio. Estaban presentes los señores Pereira, Bermúdez, Beltrán y otros dirigentes del PIT-CNT.

Por un lado, queríamos trasladar la preocupación de que si no se operan cambios, a partir del 1º de enero las cajas de auxilio desaparecerán, en virtud de que los aportes deberán realizarse al FONASA, por lo que estas cajas morirán por inanición y no podrán prestar los beneficios que brindan actualmente.

También nos preocupa la necesidad de preservar y cuidar los derechos laborales de setenta mil trabajadores que en distintas ramas de actividad la industria, el comercio, los servicios reciben beneficios a través de las cajas de auxilio. Los dirigentes del PIT-CNT manifestaron que estaban muy preocupados por este tema y uno de ellos dijo muy gráficamente: "Aquí, en esta sede, en estas reuniones, todos los días, de una forma u otra está arriba de la mesa el tema cajas de auxilio y, obviamente, muchos trabajadores y gremios vinculados a las cajas o que reciben beneficios de ellas están muy preocupados por este tema".

La necesidad de realizar el planteo surge en virtud de lo perentorio lo adelanté aquí en Comisión de los plazos, ya que tenemos tiempo hasta el 1º de enero. Además, hay que tener en cuenta que en ese lapso se considerarán temas muy importantes como el Presupuesto, en nuestro caso, y en el del PIT-CNT y el Gobierno, los Consejos de Salarios. Todos sabemos que son dos temas muy fuertes.

Por tanto, consideramos que sería oportuno realizar un acuerdo para prorrogar la fecha del 1º de enero a fin de establecer un espacio de negociación que puede lograr que no se termine con los derechos de los beneficiarios de las cajas y también flexibilizar la posición del Poder Ejecutivo. Con toda honestidad se lo dije a los dirigentes del PIT-CNT creo que no puede ser que una posición de inflexibilidad dogmática, de pretender ingresar a todos, sí o sí al FONASA, tenga como contrapartida, o cosa atada e inexorable, la pérdida de conquistas y derechos de los trabajadores. Si es necesario establecer un plazo habría que pensar en él.

Como les decía, el PIT-CNT manifestó su preocupación por el tema y acordamos seguir dialogando sobre la materia. Creo que el Parlamento, y esta Comisión en particular, tienen un papel muy importante en este asunto, porque considero que el sistema político comprende cabalmente que es necesario no ocasionar un choque de trenes, porque encerrarse en una posición muy legítima pero también muy inflexible puede determinar que se pierdan estos beneficios que se conquistaron muchísimos años atrás.

Agradezco a la Presidenta que me haya permitido informar acerca de esta visita; me parecía de orden hacerlo, en virtud de la sensibilidad sé que es así que tienen los miembros de la Comisión con respecto a este tema.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos al señor Diputado García por esta información, ya que sabemos que este tema siempre estará en la agenda de la Comisión.

(Ingresa a Sala una delegación del Centro de Ayuda Social al Enfermo Neuromuscular)

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia social tiene mucho gusto en recibir a las señoras Ely Borotra, Margentina D'Esteban, Alba Pérez y Delia González, pertenecientes al Centro de Ayuda Social al Enfermo Neuromuscular.

Quisimos recibirlas el día de hoy porque es el día que ustedes solicitaron que se estableciera como el Día Nacional de la Miastenia Gravis. Cuando recibimos la carta que nos enviaron con el fin de desarchivar la Carpeta de este proyecto no nos daban los plazos para que la declarar hoy Día Nacional de la Miastenia Gravis y tener una resolución de la Cámara de Diputados.

De todos modos, nuestra intención, al recibirlas el día de hoy, es realizar un reconocimiento a su trabajo, escucharlas y hacernos eco de sus preocupaciones y demandas.

SEÑORA PÉREZ.- Agradecemos que nos hayan recibido, ya que estábamos esperando que llegara esta fecha, el 2 de junio.

Este expediente fue ingresado en el año 2004 en el Ministerio de Salud Pública, y allí siguió el trámite correspondiente.

Asimismo, ingresamos otro expediente para solicitar el medicamento Mestinon, porque algunos pacientes con miastenia toman hasta diez o doce comprimidos por día, y las sociedades médicas o Salud Pública solo entregan un frasco con veinte comprimidos. Entonces, también solicitamos una bonificación para este medicamento a efectos de que los pacientes estén bien medicados, ya que muchos de ellos no se medican adecuadamente porque el costo es muy alto. Mi esposo tiene miastenia hace veinticinco años y, por suerte, le hicieron una operación y actualmente no está tomando medicación, pero algunas compañeras, como la señora Margentina D'Esteban, toma cuatro o cinco medicamentos por día. La señora Ely Borotra también es portadora de miastenia.

SEÑOR FRACCHIA.- ¿Saben cuántos enfermos de miastenia gravis hay en nuestro país?

SEÑORA PÉREZ.- Hace dos años se hizo una encuesta en las sociedades médicas. Algunas nos dieron una respuesta y otras no. Luego de los datos obtenidos calculamos que hay alrededor de setecientos pacientes en Montevideo. El pedido también fue cursado a las mutualistas del interior pero no obtuvimos respuesta. Quizás no fuimos eficaces en la pesquisa.

El pedido fue enviado a todas las instituciones privadas, como la Asociación Española, que nos contestó, y también a salud pública; lo enviamos al Hospital de Clínicas pero no obtuvimos respuesta. Entonces, con los datos que nos aportaron hicimos un cálculo aproximado y llegamos a la cifra de setecientos pacientes. A esta cifra hay que agregarle los pacientes del interior, pero no contamos con el número exacto a pesar de que trabajamos en ello.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quisiera saber qué actividad tiene el centro actualmente y a cuántas personas nuclea.

SEÑORA BOROTRA.- Hace veintiséis años creamos CASEN, Centro de Ayuda Social al Enfermo Neuromuscular, que se dedica al apoyo a portadores de enfermedades neuromusculares. Se trabaja en cada una de ellas, según las necesidades en cada momento. Por ejemplo, ahora estamos abocados a esta y trabajamos para obtener la bonificación, pero también nos ocupamos de otras y trabajamos en lo que se requiera, ya sea un trámite o cualquier otra cosa, para beneficio de alguno de los integrantes del grupo.

Desde hace varios años tratamos de informar sobre este tema. El último seminario del que traje testimonio se llevó a cabo en los salones de la Intendencia. A veces uno trabaja de forma artesanal y quizás no pueda o no sepa dar al tema la difusión que corresponde. En este caso hubo una buena afluencia de gente. Hicimos un seminario sobre distrofia muscular y al año siguiente otro sobre miastenia gravis, que fue el primero en esa materia. El problema es que poca gente conoce la miastenia. Hemos deambulado mucho hasta conseguir un diagnóstico bueno.

Siempre nos acompañó el doctor Vincent, hasta su jubilación. Él era el que siempre nos preparaba o trataba de conseguir alguien dedicado a diferentes temas que tuvieran que ver con las enfermedades neuromusculares. Generalmente, se hacían charlas informativas, con entrada libre; a veces pedíamos un salón del Hospital Filtro o las hacíamos donde se podía.

SEÑORA PRESIDENTA.- Ustedes nos decían que tenían dos trámites: el relativo al día nacional de la diabetes y el que tiene que ver con el medicamento. En cuanto a este último ¿dónde radicaron la solicitud?

SEÑORA BOROTRA.- Ese tema estuvo en manos del doctor Gilberto Ríos hasta hace dos semanas, cuando tuvimos una entrevista con él. Nos dijo que esperáramos hasta junio, cuando se realiza no sé qué trámite en Salud Pública, a nivel del Gobierno, que tiene que ver con las sociedades médicas. No sé exactamente qué es lo que sucede en esa fecha, pero nos dijo que después de junio se vería si se podía solucionar el tema. Nosotros no estamos pidiendo la gratuidad, como en Argentina, donde eso es así

para todas las personas que tienen miastenia, tanto a nivel particular como del hospital. Sí pedimos al menos un tratamiento como el de los hipertensos y los diabéticos, que pagan el 50% del costo de la receta.

El doctor Ríos nos ha mostrado los pasos a seguir y nos ha alentado desde enero del año 2009. El expediente ya dio todas las vueltas necesarias y estamos esperando que se resuelva que todas las personas miasténicas puedan tomar la medicación que necesitan. Todos requerimos diferente cantidad y en distintas etapas. Hoy necesitamos cuatro pastillas y capaz que mañana ninguna.

SEÑORA GONZÁLEZ.- Tenemos un compañero que hoy no nos pudo acompañar que toma siete por día.

SEÑORA BOROTRA.- Hay gente que toma diez o doce comprimidos, y las cajitas del laboratorio tienen veinte pastillas. Hay sociedades médicas que tienen cierto acuerdo o el neurólogo directamente hace una carta indicando que ese paciente debe tomar tantos comprimidos por mes. Algunas personas pueden sacar la medicación, pero tiene un costo muy alto.

SEÑOR FRACHIA.- ¿Todas las mutualistas tienen ese medicamento en su vademecum?

SEÑORA BOROTRA.- Está incluido en el vademecum. En el año 2006, cuando estaba el doctor Blankleider en Salud Pública, nos dijo que nos quedáramos tranquilas porque estaba en el vademecum. Pero con eso no obteníamos lo que estábamos tratando de lograr.

Por otro lado, si se instrumentara ese día que proponemos, que se festeja a nivel internacional, podríamos dar otra difusión; nosotras ya estamos un poco veteranas, a veces se necesita gente joven para hacer bochinche.

SEÑOR CHIESA.- Agradezco la presencia de quienes nos visitan para informarnos sobre este tema. Como médico, pero además, especialmente, como esposo de una neuróloga, he conocido muy de cerca el caso de pacientes suyos que tienen mistenia gravis.

Me parece que la instrumentación de un día nacional es fundamental, como también lo es para otras tantas patologías, para sensibilizar a la opinión pública y dar difusión al problema, que estoy seguro que la mayoría de la población desconoce.

Simplemente, como curiosidad, pregunto por qué se demoró tanto el trámite anteriormente, si hubo alguna causa especial para ello, porque esto parece algo sencillo, que todo el mundo comprende y rápidamente entiende la importancia de estas declaraciones de día nacional que reafirman los temas y permiten que se conozcan en profundidad.

Por supuesto, cuentan con nuestro apoyo desde la Comisión para que esto hasta es un símbolo que en el día de hoy las estemos recibiendo se transforme a la brevedad en una realidad.

SEÑORA BOROTRA.- No sabemos por qué se demoró. A veces uno presenta el expediente, pero por cosas de la vida queda durmiendo en un escritorio. Lo presentamos varias veces. El año pasado, cuando nosotros estábamos abocados a lo relativo al precio del Mestinon, una secretaria nos preguntó por qué no reflotábamos la otra propuesta. De manera que lo volvimos a presentar en el año 2009. Lo que sucede es que uno no conoce qué pasos hay que dar, qué tiempo llevan, ni a dónde debíamos dirigirnos; capaz que no teníamos que ir al Ministerio de Salud Pública, sino acá, a la Comisión. Uno no lo sabe.

SEÑORA PRESIDENTA.- En una nota que nos hicieron llegar, de fecha 7 de mayo dice que es de interés de la institución que el Poder Legislativo retome el proyecto con la esperanza de contar con su aprobación para el día de 2 de junio, es decir, el día de hoy. La carpeta correspondiente es la 3547, Repartido 1740, de enero de 2010. La fecha oficial de inicio es bastante reciente. Seguramente, en la Legislatura anterior no hubo tiempo de tratarlo.

SEÑORA BOROTRA.- No se enteró nadie. Nos llamaron de Salud Pública para decirnos que el expediente estaba archivado acá. Creemos que el Poder Ejecutivo lo elevó al Parlamento el 29 de diciembre y el 19 de febrero se archivó debido al cambio de autoridades. A los veinte o treinta días Salud Pública nos avisa de la situación del proyecto y nos dice que nos comuniquemos con el señor Mieres para desarchivarlo, porque hasta entonces no sabíamos que estaba archivado.

SEÑORA PRESIDENTA.- Ahora sí saben que está en el ámbito de la Comisión de Salud Pública. Trataremos el tema y tengan la confianza de que el ritmo de trabajo será ágil, como ha sido desde que iniciamos esta Legislatura. Obviamente, esto ya quedará para el próximo 2 de junio, pero tenemos los otros temas y todos los que ustedes quieran plantear a la Comisión. Haremos todo el esfuerzo para trabajar en todas las soluciones que están planteando.

SEÑOR GARCÍA.- Ya para el 2 de junio de 2010 no hay arreglo, pero de repente, este día se puede votar en Comisión el proyecto. Después los plazos transcurrirán y el proyecto pasará a Cámara.

Yo trabajé para el Día Nacional del Celíaco, que se conmemoró el 5 de mayo. El señor Diputado Chiesa preguntaba por qué las cosas se traban. Se traban porque estamos en Uruguay, todos nos conocemos, somos uruguayos, va en nuestro ADN.

Reitero que si hay voluntad, de pronto se puede lograr que hoy mismo se vote en Comisión y por lo menos simbólicamente el 2 de junio el logro será que esta Comisión de Salud Pública y Asistencia Social vote el proyecto.

SEÑOR SECRETARIO.- Ayer se dio cuenta en Sala del desarchivo, pero el proyecto no ingresó formalmente a la Comisión.

SEÑOR GARCÍA.- Como todavía quedan unas horas por delante, de pronto se ingresa y luego fictamente se reúne la Comisión y lo vota. Esa es una posibilidad. Sería un gesto político.

SEÑORA PRESIDENTA.- Me parece un gesto muy simpático y que más allá de que mostremos las formalidades está mostrando la voluntad de ir al ritmo que es necesario.

SEÑOR RADÍO.- En la misma línea que lo expresado por los señores Diputados, creo que no habrá inconvenientes para aprobar este proyecto.

Otra cosa distinta es lo que tiene que ver con el medicamento, pues es todo un capítulo y habrá que seguir conversando con el doctor Ríos. Tal vez alguno de nosotros pueda hacer alguna gestión en ese sentido.

SEÑORA BOROTRA.- Muchas gracias por la buena disposición.

Quisiera saber si el asunto del medicamento también debemos canalizarlo por acá.

SEÑORA PRESIDENTA.- Usted mantenga el contacto con el doctor Ríos; nosotros, como Comisión, podemos interiorizarnos del asunto y haremos mención a que ustedes tienen un expediente. Si tienen algún material o carta, sería bueno que lo envíen al señor Secretario de la Comisión.

SEÑORA GONZÁLEZ.- Hemos colocado afiches en los ómnibus de CUTCSA para que las personas supieran a dónde comunicarse.

Nosotros contamos con el doctor Óscar Vincent, que ahora es el Presidente de la Asociación.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos la presencia de la delegación del Centro de Ayuda Social al Enfermo Neuromuscular.

(Se retira de Sala la delegación del Centro de Ayuda Social al Enfermo Neuromuscular)

(Ingresa a Sala una delegación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay)

——La Comisión da la bienvenida a la delegación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay, integrada por la señora María Battaini y los señores Sebastián Pelufo, Obdulio Campanella, Javier González y Gabriel Retamozo.

Como se sabe, este tema ha sido discutido en la Legislatura anterior, por lo que nosotros tenemos las versiones taquigráficas y los proyectos presentados.

SEÑOR CAMPANELLA.- Lo primero que debo hacer es agradecer especialmente a la Comisión por recibirnos con celeridad y cariño.

Hemos conversado con casi todos los integrantes de la Comisión, excepto con el señor Diputado Chiesa, por razones laborales. Debo decir que en el resto del mundo es prácticamente imposible llegar a un legislador en la forma en que nosotros lo hacemos. Por eso valoro mucho su actitud sencilla, que prestigia al país. Recuerdo que en Londres, durante meses y meses nuestros compañeros pidieron una entrevista a sus legisladores, pero nunca consiguieron conversar con uno.

Parece una irreverencia que un escribano esté hablando de diabetes ante tantos médicos, pero lo que ocurre es que desde hace 44 años estoy casado con una diabética insulinodependiente y me ha educado muy bien para que yo no lo sea, al menos por el momento.

Voy a tratar de no repetir lo que ya saben los señores Diputados. De acuerdo con el censo de 2004, el porcentaje de prevalencia de diabéticos en Uruguay era de 8,2%, pero por distintos motivos costumbres, estrés, sedentarismo estoy seguro que actualmente ese porcentaje ha aumentado.

En el transcurso de esta sesión vamos a tratar de decir qué elementos tenemos para evitar no erradicar, porque jamás lo vamos a hacer que los 130 millones de personas diabéticas que hoy hay en el mundo se transformen en 340 millones en el año 2030.

También agradezco a los señores Diputados que hayan tomado el borrador que corredacté junto a mi señora y otros compañeros como base del proyecto de ley. Para que esto se apruebe, a veces hay que dejar de lado la semántica y ver el fondo del asunto.

Hace unos días hablábamos con integrantes de la Sociedad de Diabetología y Nutrición somos socios en muchas cosas quienes nos puntualizaban la especialización. En el artículo 7º se establece: "Los distintos servicios de salud deberán contar con el personal capacitado necesario para proveer asistencia y educación en diabetes, según los distintos niveles de atención. [...]". Ellos nos decían que aún no se había especificado el término "diabetólogo" o "endocrinólogo".

Ojalá se apruebe este proyecto y que algún señor Diputado, en la historia fidedigna de la ley, establezca que cuando se dice especializado se está refiriendo a que no es conveniente que la diabetes la trate un traumatólogo o un otorrinolaringólogo.

A veces hay sutilezas que hay que dejar de lado para que la cosa avance, y ese es el espíritu que tenemos en la Asociación de Diabéticos del Uruguay, que tratamos de irradiar por otros lados. Este proyecto tiene algunos ejes centrales como, por ejemplo, la planificación de políticas nacionales con participación de instituciones públicas y privadas relacionadas con la diabetes. Como ustedes verán, esto es bastante genérico, pero no se puede entrar en una casuística. ¡Si habrá gente que quiere colaborar en diabetes! Pero es imposible empezar en un detalle, así que me parece que está muy bien el proyecto en esta forma genérica que se está puntualizando.

Una de las cosas básicas de este proyecto de ley es la prevención de la enfermedad para reducir la morbilidad y la mortalidad de las personas con diabetes. Ustedes saben que es fundamental atender la morbilidad, es decir, la mala vida, la mala salud, el costo en la parte humana y en el dinero.

Una persona afectada de diabetes y mal tratada falta a su trabajo, rinde menos, y, a veces, cae hasta en la imposibilidad de trabajar; esto va in crescendo. De manera que la prevención es algo que la ley prevé y que debemos tomar con mucho ahínco porque es fundamental para que las personas no lleguen a ser diabéticas.

Repito: de la prevención y la educación me voy a los costos, porque es mucho mejor para la familia y para el Estado todo hacer una buena prevención y no tener que llegar a una diálisis ustedes saben mejor que yo lo que cuesta, que es el final de un diabético no tratado o mal tratado. Todo lo que se invierta en prevención y educación de la población es un gasto infinitamente menor.

Con respecto a la educación, no me refiero a la que me ha dado mi señora. Mi madre fue diabética tipo II después de los sesenta años y hace más de dos años debido a una intolerancia, eliminé la coca cola dulce y todos los jugos dulces, reduje las harinas, etcétera me reservo para algún casamiento en el que como alguna tortita, y camino cuarenta cuadras cuatro o cinco días a la semana. Con eso estoy siempre bien una hora y media después de levantarme corríjanme si me equivoco, porque en ayunas estamos todos bien; el asunto es cuando exigimos que el organismo trabaje; esa es la glicemia que vale.

O sea que la educación es fundamental, pero no solamente del diabético sino de su familia. Imagínense que nuestra educación también apunta muchísimo a los médicos primarios, al médico familiar. No es ningún atrevimiento que yo diga que en el rubro diabetes hay mucha ignorancia en el interior. Lo digo con mucho respeto y humildad porque sé que hay muchísimo para trabajar en cuanto a educar no solo a la población sino a los médicos.

Este proyecto también establece el control de la población en general y de las personas con diabetes en particular mediante programas nacionales de salud, lo que ya se ha hecho. En lo que tiene que ver con el control de la población y los censos de prevalencia y chequeos, quiero ser bastante profundo. El mundo entero está lleno de declaraciones y estadísticas. Lo que quiero con todo esto es que empecemos con la acción, con el trabajo concreto.

Más adelante voy a hablar sobre la prevalencia y un fondo que hay por allí un poco muerto para ampliar el destino de la educación a todo nivel. La asistencia universal debe estar regida por el Ministerio de Salud Pública. En el proyecto se hace mención a una antigua Comisión asesora que prácticamente no funciona más. El capitán de todo debe ser el Ministerio de Salud Pública; después asignará a las Comisiones A, B o C las partes ejecutivas, etcétera; eso puede ir en la reglamentación porque acá, en alguna parte del proyecto, se menciona a la Comisión Asesora de Diabetes que funcionaba en el Ministerio de Salud Pública.

Con respecto a la discriminación, hay por todos lados, o sea que la protección de los derechos laborales y previsionales es por todo. Hoy en día se ha avanzado mucho en la salud pública, pero en lo que tiene que ver con las mutualistas privadas al que es diabético se le excluye del tratamiento de diabetes; a veces se ha logrado que le den tirillas o algunas cosas, pero generalmente, si ya es diabético o se detecta su diabetes, tiene muchas limitaciones. En salud pública ya está solucionado el asunto, pero tenemos que seguir avanzando para que no se discrimine en el trato que se da a los diabéticos en las mutualistas.

Por otra parte, voy a citar un ejemplo en lo que tiene que ver con lo laboral. Fui jugador de fútbol y por eso tengo a todos los ex jugadores de fútbol en mi memoria. El "Varilla" González es un venezolano hijo de padres uruguayos que tiene las dos nacionalidades. Lo contratan en Uruguay por noventa días o seis meses y no más; inclusive, en Peñarol lo sacaron por diabético. O sea que también a nivel deportivo, aunque la persona rinda, hay discriminación. Ni qué hablar de la vieja ley que prohibe sacar libreta de conducir para coches colectivos, taxímetros, remises, etcétera, a quienes se les detecta diabetes. Eso está en la ley, no es un digesto municipal. La ley es obsoleta, de 1971, en su momento fue útil, pero ya hay algunas cosas que están muy de vuelta y están discriminando a la gente, por eso la queremos derogar.

Creo que también se establece una prohibición para los pilotos de aviación y también en las Fuerzas Armadas. Con los pilotos de aviación es más entendible porque llevan muchas vidas y las llevan allá arriba, pero no sucede lo mismo cuando se maneja un remise o un taxi. Ustedes, que son médicos, saben que el diabético se da cuenta de que va a entrar en una hipoglucemia; lleva una coca cola, toma un poco y sigue manejando como cualquier Schumacher de acá.

Eso está expresamente prohibido; esa gente no puede trabajar. De manera que en la parte de discriminación laboral hay mucho para trabajar. No quiero abundar en ejemplos concretos pero en una gran tabacalera del país hace ocho o diez años un chico diabético ganó un concurso, salió primero, pero dijo que era diabético e inmediatamente lo eliminaron. Al año y medio o dos años la madre me ubicó y ya era tarde, no pudimos hacer absolutamente nada. Hoy hay en otra tabacalera qué casualidad, el mismo rubro una persona que colaboró mucho con nosotros y me pidió especialmente que no lo pusiera en la lista es diabético porque no lo

habían detectado. Está trabajando hace dos o tres años espléndidamente, es ingeniero, pero con ese antecedente que yo le había contado temía que lo echaran. Esto lo digo para que vean hasta qué punto existe la discriminación, y no estoy tocando de oído, son datos concretos.

Con respecto a la implementación de planes alimentarios, hace unos años el INDA tenía un buen servicio, pero por razones económicas ya no lo tienen, no porque no tuvieran deseo sino porque realmente es complicado hacer comida a cincuenta o a cien diabéticos; apenas les hacen a quienes no tienen problemas. Esta es una aspiración que también está en el proyecto de ley; ojalá en algún momento la podamos concretar

La promoción de investigación científica y tecnológica en materia de diabetes también figura en este proyecto.

Me quiero detener un poco en las exoneraciones tributarias. Hasta hace unos años teníamos la exoneración del IVA, pero hoy la Asociación está gravada con IVA en los insumos que vende, y eso nos quita el margen del beneficio que le dábamos a la masa social. Ojalá se pueda tener alguna exoneración. En el proyecto de ley están muy bien detalladas las exoneraciones para insulina, tirillas, toda la problemática, pero creo que no se refiere concretamente a instituciones que ayudan a las personas con diabetes. Este es un panorama general que ustedes ya conocen; aquí tienen buen material para trabajar.

Quisiera detenerme en algunas cosas. ¿Cuál es el motivo que nos trajo acá? Con mucha humildad pero con mucha firmeza queremos agilitar este proyecto de ley. Buenamente, y en nombre del 9% o 10% de la población del país, les venimos a pedir que lo aprueben con las modificaciones que ustedes estimen convenientes. Vamos a estar muy encima, con mucha paciencia y con mucho respeto, porque la experiencia nos dice que hay que estar arriba para que las cosas salgan.

Ustedes tienen infinidad de proyectos y van a recibir comisiones de todo tipo y color, y la agilidad para nosotros es importante. Tengan en cuenta que esta es una enfermedad crónica. La prevalencia ya la hemos comentado. Me quería detener en las complicaciones y en lo que significa la educación para quienes están como yo o son futuros gorditos.

En realidad, las complicaciones son muchas en esto quería poner el acento y se dan por la mala calidad de vida, lo que se traduce en la muerte prematura. O sea que es necesario evitar las complicaciones o, por lo menos, trasladarlas en el tiempo, sobre todo aquellas que se dan por problemas de herencia o por el desgaste natural del organismo. Por estas razones, en ocasiones, en los últimos años de vida se llega a ser diabético tipo II

Pero lo que quiero resaltar al señor Ministro Olesker le gustó es que ponemos el acento en el ahorro para el Estado. Creo que se debe emplear un "dinerito" en prevenir y producir cambios en la política de salud, que ya se han iniciado.

En realidad, se ha ido variando y ha sido para bien, pero todavía hay mucha tela para cortar.

No quiero profundizar en el examen del proyecto de ley porque la exposición de motivos es clara, aunque ya le comuniqué a la señora Presidenta que íbamos a presentar un agregado. En el último Gobierno del Partido Colorado, presidido por el doctor Jorge Batlle, en la Ley Nº 17.296 se votó un fondo para la Asociación de Diabéticos del Uruguay. Este artículo dice: "Asígnase a la Asociación de Diabéticos del Uruguay y a la Sociedad de Diabetología y Nutrición del Uruguay una partida por única vez de $ 1:162.000 uruguayos, (pesos uruguayos un millón ciento sesenta y dos mil) la que será administrada en forma conjunta a efectos de la realización de un estudio de prevalencia de la población nacional, con el objetivo de determinar dentro de la misma qué proporción es afectada por diabetes. [...]".

El estudio de prevalencia se llevó a cabo con los resultados del año 2004. En aquel momento el Consejo Directivo me consultó a mí y a otro compañero antes de la devaluación qué hacer con el dinero, y yo sugería cambiarlo, por razones de seguridad era plata ajena, en dólares. Por lo tanto, hoy tenemos bastante dinero, que no digo que esté ocioso, sino que se podría utilizar para un eventual segundo estudio de prevalencia en el interior.

El Diputado Fracchia con quien conversé bastante me hablaba de lo homogéneo que es el Uruguay. Creo que ustedes van a estar contestes conmigo en que la prevalencia que puede haber en Lavalleja, Paysandú o Rivera

es muy similar. Uruguay no es Chile, que es un país largo, por lo que Atacama es una cosa y Tierra del Fuego otra. Creo que la zona más alta del país es el Cerro Pan de Azúcar; eso indica que no somos un país montañoso que pueda provocar distintas reacciones en el organismo de las personas.

La partida con que contamos actualmente fue aprobada en una Ley de Presupuesto que, según entiendo, requiere un quórum especial, pero, si Dios quiere, cuando este proyecto se apruebe va ser una ley común. Por lo tanto, más adelante voy a enviar a la Comisión un artículo muy sencillo, que no es para cambiar el destino de ese dinero sino para que se amplíe.

También vamos a fundamentar por qué un nuevo estudio de prevalencia en el país no va a variar, y si lo hace no será de gran entidad como para ayudar a las personas con diabetes. Pensamos que se podría hacer en forma regional, para no dejar de lado al interior, pero no departamento por departamento, porque de esa manera deberíamos utilizar todo el dinero, que podría ser utilizado para educar a nuestros médicos y paramédicos

Inclusive, en este proyecto de ley se establece sabiamente, por primera vez, la figura del educador, en la que quiero detenerme. El educador no competirá con el médico sino que podrá realizar el seguimiento de la persona con diabetes, ya que es imposible que el médico lo lleve a cabo debido a la falta de tiempo. Para poder hacerlo los médicos tendrían que ser millonarios y dedicarse exclusivamente a eso.

Quisiera comentar que hace poco un familiar mío concurrió a México a dar unas conferencias y me contó que la Presidenta de la Asociación de Educadores de México es médica. Por lo tanto, el educador puede ser médico. Además, quienes van a educar y a ilustrar a esos paramédicos que serán podólogos, nutricionistas, etcétera son médicos. Es evidente que las personas a educar deberán tener una base médica; no le van a enseñar a un pobre escribano porque no va a aprender nada. Por lo tanto, el educador también debe tener una base técnica.

Creo que esto es algo muy positivo. Si bien algunos médicos, por miedo a que se les invada su chacrita, han pensado que los educadores pueden llegar a adquirir demasiada jerarquía y quitarles su lugar, no es así, porque se trata de contar con gente idónea para el seguimiento de estos pacientes, elaborar planillas y todo lo necesario para el médico. Con esas planillas el médico podrá saber si un paciente ha evolucionado en determinado período de tiempo o si no ha cumplido con lo indicado.

Reitero que en el artículo que enviaremos trataremos de ampliar el fin de esa partida. No queremos cambiarlo porque de pronto podemos chocarnos con la Constitución debido a que el artículo está incluido en una Ley de Presupuesto. Todos estamos de acuerdo en que es útil para la población del Uruguay.

Quisiera destacar que hay dos instituciones rectoras. Una de ellas es la Asociación de Diabéticos del Uruguay, que se fundó en el año 1951. Como ustedes saben, la Federación Internacional de Diabetes es la ONG más importante en el mundo con sede en Bruselas, Bélgica y en Uruguay hay dos asociaciones que la integran. Me refiero a la Asociación de Diabéticos del Uruguay, que tiene dos votos, por antigüedad, aporte y masa social, y la Sociedad de Diabetología y Nutrición del Uruguay, que tiene un voto.

De manera que, por la capacidad de los integrantes de estas entidades y por el empuje y el amor a las personas con diabetes que integran ADU, estamos en estas cosas. Quizás también deban recibir a algún padre. Se trata de gente muy bien intencionada, pero tienen un desespero y un desequilibrio psicológico y espiritual porque se culpan por el hecho de que sus hijos sean diabéticos. Nosotros les abrimos las puertas porque ellos querían tener su impronta; lo importante es que ayuden. Creo que ustedes van a tener la oportunidad de recibirlos, orientarlos y ayudarlos.

Quisiera agregar que nos acompañan el Tesorero, el Presidente, la Vocal que es muy activa y el Gerente, que es muy competente. Es una persona muy calificada e idónea en diabetes.

SEÑOR CHIESA BRUNO.- El panorama que describió el señor Campanella fue muy amplio. Nosotros también hemos trabajado en el ámbito de la salud y creemos todo lo que se ha dicho de la atención primaria de salud, siempre y cuando no quede solo en el discurso, ya que nos interesa que se aplique. Por eso en el área de la salud siempre hemos apostado a la prevención, lo que es difícil de hacer, inclusive, en el relacionamiento con nuestros propios colegas, porque la mayoría yo también nos hemos

formado en una Universidad que ha sido totalmente asistencial y que nunca ha tenido un criterio fuerte de prevención, lo que nos ha llevado a estas confusiones en cuanto a la salud y a la enfermedad.

Si le hablamos a cualquier ciudadano del país de salud en lo primero que piensa es en los hospitales, pero yo le digo a la gente: "No, cuando llegaste al hospital llegaste tarde. Nosotros tenemos que trabajar para que no llegues al hospital porque realmente no es necesario". Ese es el trabajo que hemos tratado de hacer, muy humildemente, desde los ámbitos en los que hemos estado.

Como se sabe, estamos haciendo nuestras primeras armas como Diputado, por lo que también estamos aprendiendo. Por suerte, tenemos una Secretaría muy eficiente que nos ha hecho un comparativo entre el proyecto de ley y la Ley Nº 14.032. Pero más allá de la impresión que podamos tener, me gustaría que pudieran puntualizar tres o cuatro temas.

Me gustaría saber qué se pretende lograr con este proyecto que no podamos hacer con el sistema que tenemos actualmente en nuestro país.

SEÑOR CAMPANELLA.- Por ejemplo, la discriminación en el ámbito laboral es uno de los aspectos que se ataca frontalmente y que tiene consecuencias vastísimas. Lamentablemente, uno se entera apenas de menos de la mitad de los casos de discriminación. Generalmente, son las madres las que muy irritadas y apenadas hacen este planteo porque han dejado de lado a su hijo.

Por otro lado, se pone especial énfasis en la prevención. Eso va ligado al ahorro de costos, de manera que esa prevención tiene una significación. Yo hacía referencia a la diálisis. Ustedes saben bastante mejor que nosotros el costo que esto representa y las dificultades que implica. Además, cuando una persona entra en diálisis, ya está en la bajada; no digo que tenga los días contados, pero sí los años.

Como decía, la figura del educador es muy importante. A veces, sobre todo en el interior del país, hay educadores, médicos que tienen un poquito más de tiempo y educan, no digo que a los ponchazos, pero lo hacen solo porque son muy ricos espiritual y humanamente, y dan charlas, pero no es lo común. De manera que acá surge la figura del educador, que nosotros queremos que figure en el texto, y no queremos que roce la de los médicos.

También sería importante continuar el censo de prevalencia, pero no en la forma prevista, porque, reitero, con mucha humildad y quizás un poquito de atrevimiento, opino que utilizar en esto todo ese fondo, que es del orden de los US$ 50.000 o US$ 60.000, sería mal emplearlo, no digo desperdiciarlo, porque solo rectificaría algunos porcentajes y, por ejemplo, nos diría que en lugar del 8,2% estamos hablando de un 9,3%. Entonces, sería mejor ampliarlo y destinarlo a formar educadores, a incentivar.

Cuando hablo de la educación no me estoy refiriendo a la educación de la persona con diabetes, sino a vuestros colegas de familia, porque acá la gente se entera más, hay más conferencias, es más fácil acceder a la información, están muy cerca de los grandes diabetólogos, pero eso no sucede en el interior. Recuerdo todo lo que dejó la inolvidable y entrañable Perla Temesio; sus discípulos, que ya están viejos, hoy también están haciendo algo. Hay mucho camino para educar a esos médicos.

Toda esta "movida" entre comillas que estamos haciendo tiene costos mínimos o cero. Siempre que se presenta un proyecto de ley se piensa en cuánto hay que pedir. En este caso solo se trata de un plan regulador. Tenemos los elementos. Hay gente y hay hospitales que asesorándolos pueden prestar un servicio mucho más eficiente, mucho mejor que el que están brindando ahora. Claro; hay que ayudar a esos médicos y paramédicos; hay que ir al interior y educarlos.

De manera que ese articulito aditivo es muy importante. Ni siquiera voy a poner un porcentaje; simplemente decimos que se puede ampliar. Luego se verá cuánto se puede destinar para la segunda etapa del censo de prevalencia y cuánto para la educación. Si me dieran a elegir, diría que el 20% debe destinarse a la prevalencia y el 80% a la educación y formación, pero este es solo el punto de vista de una persona; esto se aprobará por consenso.

Hay otro punto que quizás se puedan regular sin necesidad de una ley. Voy a dar dos ejemplos concretos. El señor Retamozo, que nos acompaña, es un buen diabético; se realiza uno o dos análisis por semana y está

muy bien. Mi esposa, que desde hace cincuenta y dos años es diabética insulinodependiente, se hace cuatro o cinco análisis por día, y siempre está como nosotros; fue muy buena escribana, pero yo creo que es mejor diabetóloga. Ha estudiado para vivir bien ella y es Vicepresidenta de la IDF, así que si la habrán considerado por el mundo; viene de dar tres conferencias en México a vuestros colegas.

Ella gasta muchísimas tirillas debido a que se hace muchos análisis. Yo no sé dónde hay un portafolio que establece que para dar determinados medicamentos y tirillas se exige que la persona sea un mal diabético, que esté muy mal. Y al que está muy bien se le retacea. Me parece que al que está mal hay que ayudarlo mucho, pero al que está bien hay que darle los elementos para que siga bien. De lo contrario, nos estamos matando entre nosotros.

SEÑOR RETAMOZO.- El caso lo exponíamos al señor Ministro de Salud Pública. Las mutualistas, por resolución del Ministerio de Salud Pública, están obligadas a dar determinada cantidad de medicamentos hipoglucémicos y, a su vez, tirillas para realizar los análisis. Pero solo da veinticinco tirillas al mes.

En mi caso, si retiro de mi mutualista veinticinco tirillas que tienen una vida corta, de dos o tres meses termino no usándolas en su totalidad. ¿Por qué? Porque me analizo dos o tres veces por semana, de manera que al cabo del mes gasto, a lo sumo, quince tirillas, pero tengo que retirar veinticinco. En definitiva, yo retiro tirillas cada dos y hasta cada tres meses, según me tenga que analizar con más o menos frecuencia. En cambio, el insulinodependiente, que a cada rato tiene que analizarse no se los voy a explicar a ustedes que son médicos, debe gastar veinticinco tirillas en una semana.

Entonces, capaz que regulando la cantidad de tirillas de alguna forma, con el mismo gasto del Estado, con un tique muy bajo por las tirillas, se podría hacer una distribución más equitativa. Sería bueno que yo pudiera retirar las que necesito por mes, que de pronto son diez, pero al insulinodependiente, en lugar de veinticinco le den cincuenta o más. Hay que tener en cuenta que el insulinodependiente, que es el que más gasta, representa la menor cantidad dentro de ese 8%. Los diabéticos como yo, Tipo 2, somos la mayoría.

SEÑOR GONZÁLEZ.- Otro de los temas importantes es el de las exoneraciones impositivas y tributarias. Venimos de una cultura en la que el hospital se asocia con salud, cuando en realidad hablamos de hospital al momento de tratar una complicación instaurada o en la puerta de ingreso. Cuando hablamos de exoneración impositiva nos referimos a los insumos que se asocian al tratamiento de la diabetes. Y cuando hablamos de exoneración tributaria estamos apuntando a la prevención de las complicaciones y la prevención de la enfermedad. Este tercer sector en el que nosotros participamos como una institución sin fines de lucro que tiene como fin primordial la educación y la formación de educadores, muchas veces, necesita recursos en una nueva sociedad, con ciertos requisitos y características económicas que han cambiado. Esos recursos son escasos en todos los posibles puntos a los que podemos recurrir.

Es cuando entendemos que las exoneraciones tributarias a aquellas empresas que quieran apoyar proyectos o productos educativos pueden ser una herramienta como para poder llevarlos adelante, hasta que el sistema de salud se vaya afianzando con mayor fuerza y podamos llegar a decir mañana, como lo leímos en una versión taquigráfica, que no es necesario tener una ley para diabetes porque ya existe una ley marco para todas las dolencias crónicas. Hasta que eso no suceda, hay una realidad. Hoy existe una ley de diabetes que tiene muchos puntos de discriminación

Agrego algo a lo que decía el escribano Campanella que, por suerte, no se cumple, pero que podría hacerse cumplir: las personas diabéticas tienen que estar tres años a prueba a nivel laboral. Por lo tanto, si hoy supiéramos que una ley marco para todas las dolencias crónicas estará lista en los próximos meses, dentro de este año, podríamos decidir no hablar tanto de la diabetes, sino ver cómo los intereses de las personas con diabetes se pueden ver reflejados. Pero creo que hoy no hay una fecha establecida como para considerar unir todos los intereses de las instituciones o de las personas que podamos llegar a tener alguna dolencia crónica.

SEÑOR CAMPANELLA.- Agradecemos nuevamente a la Comisión por recibirnos.

Sabemos que en la jornada electoral a veces ustedes se dan algunos toquecitos en los tobillos y también en la tibia y el peroné, pero no sé si por el carácter y la forma de ser de la Presidenta, yo he encontrado en ustedes un equipo, sin distinción de banderías. Eso es muy importante, porque recordemos que la diabetes no es ni blanca, ni colorada, ni frenteamplista: es diabetes. Encontrar un grupo humano como el de ustedes es altamente beneficioso para los uruguayos. Como dije al principio, no pretendo adularlos; este es un juicio objetivo, es lo que he constatado y que por lo menos en otros países no es así.

Para terminar les iba a decir que tienen la palabra, pero no tienen la palabra, tienen la acción. Así que a trabajar, a legislar; para eso el pueblo uruguayo los votó.

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Queremos informar que esta Comisión, que trabaja por ahora dos veces por semana, ha tomado este tema. Hemos desarchivado todas las versiones taquigráficas del Período anterior. Completaremos la agenda con todos los actores necesarios, para que nosotros, como Comisión nueva, podamos enriquecernos con todos los aportes anteriores, pero con la dimensión de los nuevos actores que vendrán a esta mesa. Esperamos ser muy productivos para el mejor bienestar de todas las uruguayas y los uruguayos.

Agradecemos muchísimo su presencia. Aclaro que el tema relativo a los US$ 60.000 va por otro carril. Está vinculado a la Ley de Presupuesto, como decían, pero tal vez habría que presentarlo en alguna otra Comisión; no lo tengo claro.

SEÑOR CAMPANELLA.- Lo tendremos en cuenta y pediremos asesoramiento.

SEÑOR PRESIDENTA.- Gracias por su presencia en la Comisión.

(Se retira de Sala la delegación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay)

——Voy a leer el proyecto relativo al Día Nacional de la Miastenia Gravis.

Dice así: "Montevideo, 29 de diciembre de 2009.- Señor Presidente de la Asamblea General: El Poder Ejecutivo tiene el honor de remitir a ese Cuerpo el adjunto proyecto de ley, referido a la declaración del 2 de junio de cada año como el Día de la Miastenia Gravis en nuestro país.- Nuestros músculos voluntarios necesitan para contraerse que las terminales nerviosas de las neuronas motoras liberen una sustancia química denominada acetilcolina, la cual se une a receptores situados en la fibra muscular.- La miastenia gravis (MG) es una enfermedad que afecta esa zona crucial de comunicación entre el nervio y músculo, llamada sinapsis o unión neuromuscular.- La miastenia gravis es una afección autoinmune, en virtud de que nuestro sistema inmunitario produce anticuerpos dirigidos contra esos receptores de acetilcolina. Por lo tanto la acetilcolina liberada encontrará esos receptores bloqueados por los anticuerpos. Esto hará que la estimulación del músculo sea insuficiente y nos producirá debilidad muscular, que característicamente aumenta con la actividad física y disminuye con el reposo.- La fecha referida ha sido declarada por la comunidad mundial como el día de esta grave dolencia, por lo que se estima necesario adherirse a dicha causa, de forma de concientizar y comprometer a la comunidad sobre la importancia de su control, la profundización en el conocimiento sobre dicha enfermedad, estimular la conciencia colectiva sobre la misma, de manera de fomentar la iniciativa legislativa y reglamentaria que conlleve a mejorar la situación socio - económica de los enfermos, responder a sus necesidades promoviendo la mejora de su calidad de vida, la elaboración y desarrollo de programas y actividades encaminadas a la mejora psicosocial, laboral, cultural y recreativa, dotándoles de las herramientas y recursos a tales efectos, su asesoramiento e información permanente y actualizada, así como de familiares, estimulando además el voluntariado en tal sentido.- Saludan al señor Presidente con la mayor consideración [...].- PROYECTO DE LEY Artículo 1º.- Declárase el 2 de junio de cada año 'Día Nacional de la Miastenia Gravis'.- Artículo 2º.- El Ministerio de Salud Pública organizará y promocionará, durante ese día, actividades destinadas a conocer y favorecer el diagnóstico y tratamiento de la miastenia gravis. [...]".

SEÑOR RADÍO.- Ya hablamos del proyecto, y creo que hay que votar.

SEÑORA PRESIDENTA.- Si no se hace uso de la palabra, se va a votar.

(Se vota)

—Cinco por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

Propongo al señor Diputado Radío como miembro informante.

VARIOS SEÑORES REPRESENTANTES.- ¡Apoyado!

SEÑORA PRESIDENTA.- Se levanta la reunión.